·医学人文·

慢性病叙事下的中风康复家庭研究——基于河北省T市中医院康复大厅的田野调查

梁天一，刘鹏[*]

510006广东省广州市，广州中医药大学基础医学院
[*]通信作者：刘鹏，研究员/博士生导师；E-mail：wenxianliupeng@163.com

【摘要】 **背景** 在中风加剧家庭与社会负担的背景下，基于医院田野经验的康复家庭研究尚有欠缺。**目的** 从病患、家属、家庭和医者四种叙事视角，分析医院康复大厅中存在的社会文化氛围。**方法** 本文访谈对象均来自2021年4—7月T市中医院康复科，从患者叙事、家属叙事、家庭叙事、医生叙事四个方面，考察康复大厅内的社会文化氛围。**结果** 中风康复患者在自身与集体的共同进步中感受到"创伤后成长"的正向体验；家属在互相交流中自发建构起俱乐部文化，并在陪伴中起到了"医患桥梁"等作用；作为整体的中风康复家庭承受两方面张力，即家庭经济负担的外部张力和家属患者之间难以互相理解的内部张力；医生能更加理性看待中风康复家庭，通过医生-患者与教师-学生的关系对比，阐明医生在与患者相处时在一定程度上扮演了教师的角色。**结论** 通过对康复大厅社会文化氛围的分析，指出中风防治面临防治重心难以下沉和部分患者难以就医的困难。医学人文研究尤其是医学人类学的研究方法有助于建构积极的医患关系。

【关键词】 中风；中风康复；慢性病；经济负担；质性研究；医学人类学；医学人文
【中图分类号】 R 256.62 【文献标识码】 A DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2022.0373

Study on Stroke-rehabilitative Families under Chronic Illness Narratives：a Field Study Based on Rehabilitation Hall of Traditional Chinese Medicine Hospital in T City，Hebei Province

LIANG Tianyi，LIU Peng[*]
School of Basic Medical Sciences，Guangzhou University of Chinese Medicine，Guangzhou 510006，China
[*]*Corresponding author：LIU Peng，Researcher/Doctoral supervisor；E-mail：wenxianliupeng@163.com*

【Abstract】 **Background** There is a lack of research on rehabilitative families based on hospital field experiences in the context of stroke-exacerbated family and social burdens. **Objective** To analyze the socio-cultural atmospheres present in hospital rehabilitation halls in four narrative dimensions of patients，relatives，families，and medical providers. **Methods** The interviews were conducted with participants from the rehabilitation department of Traditional Chinese Medicine Hospital in T city between April and July 2021 to examine the socio-cultural atmospheres in the rehabilitation hall from four perspectives of patients′ narratives，relatives′ narratives，families′ narratives，and doctors′ narratives. **Results** Stroke survivors have enjoyed the positive experience of "post-traumatic growth" in individual and collective joint progress; relatives have spontaneously established a club culture during mutual communications and played the role of "doctor-patient bridge" in accompanying each other; stroke-rehabilitative families as a whole suffered from two tensions，including the external tension due to financial burden on the family，and the internal tension arising from the difficulties in mutual understanding between family members and patients. Doctors were able to be more rational with stroke-rehabilitative families. A comparison between doctor-patient and teacher-student relationships illustrated that doctors would play the role of teacher to some extent when dealing with patients. **Conclusion** As revealed in the analysis of the socio-cultural atmospheres in the rehabilitation hall，the prevention and treatment of stroke are facing two problems，including difficulty in implementing key effort of prevention and treatment in the primary level，and troubles

基金项目：广州中医药大学2020年度人文社科项目（2020SKZD09）
引用本文：梁天一，刘鹏.慢性病叙事下的中风康复家庭研究——基于河北省T市中医院康复大厅的田野调查[J].中国全科医学，2023.[Epub ahead of print][www.chinagp.net]
LIANG T Y，LIU P. Study on stroke-rehabilitative families under chronic illness narratives：a field study based on rehabilitation hall of Traditional Chinese Medicine Hospital in T City，Hebei Province[J]. Chinese General Practice，2023.[Epub ahead of print]

in accessing medical care resources of some patients. Research on medical humanities，especially the research methodology of medical anthropology，is conducive to constructing a positive doctor-patient relationship.

【Key words】 Stroke；Stroke rehabilitation；Chronic disease；Economic burden；Qualitative research；Medical anthropology；Medical humanities

中风是我国成人致死、致残的首位病因，具有高发病率、高致残率、高死亡率、高复发率、高经济负担五大特点。随着社会老龄化加快，居民不健康生活方式流行，中风危险因素普遍暴露，我国中风疾病负担有爆发式增长的态势。本病在流行病学特征上呈现出年轻化的发病趋势、男高于女的性别差异、低收入群体发病率快速增长、北高南低中部突出的地域差异、农村高于城市的城乡差异以及缺血性增多出血性降低的类型差异[1]。在院康复家庭是拥有积极乐观心态的同时不断承受疾痛苦难的群体。既往对于中风与慢性病疾痛苦难的社会文化研究取得了一定的成果：程瑜等[2]考察了中国情境下的慢性病患者社区照护，其研究揭示了基于田野经验的社会照护研究的重要价值。郇建立[3]以中风患者为例考察乡村慢性病患者的生活世界，认为慢性病首先会导致身体状况的恶化，随后引发经济负担的加剧、自我认同的丧失和社会交往的减少，进而破坏了身体、自我和社会之间的有机联系，从而意味着患者生活世界的破坏。王梦怡[4]考察了乡村慢性病患者生活世界，认为生命意义弱化、疾病知识匮乏以及医疗支付能力不足等个体层面的失序，使得慢性病很容易对患者的生活世界造成破坏。有学者呼吁，慢性病社会文化研究的目标应转向日常生活[5]，对患者日常生活和医院民族志的研究尚未能引起足够的重视[6]。目前缺乏基于医疗场所的中风康复质性研究成果。

河北省T市是省内经济发达城市，属中风高发地区，T市中医院是该市唯一的三甲中医院，康复大厅隶属于该院康复中心。中风后遗症患者的数量在此占绝对多数，笔者调研期间，在院康复患者数十人中仅2人不是中风患者，而同时余下中风患者仅2人为女性，也完全符合发病率“男高女低”的特点。

笔者在T市中医院康复大厅与病患和家属的交流中意识到，不同家庭在中风从起病到康复迄今的全过程中，疾痛体验与面临问题均有相似之处，这使他们在康复大厅内成为分享共同文化的群体。这种温暖、融洽的气氛，引发了笔者的兴趣：为什么患者们在一起训练时心态明显变得乐观？患者间、家属间经常交流什么内容？作为一个整体的中风康复家庭怎样生活，又有哪些烦恼？康复大厅为何有不同于别处的文化？这里的医生如何与患者相处？本研究的重点在于康复大厅中所存在的一种由医患家属三方共同建构的特殊文化，又在患者家属自身的基础上，上升到家庭视角来审视。通过引入基于田野调查的民族志书写这一人类学核心研究方法，可以帮助学者研究特定场域内医患群体的文化，为广阔的医学人文学科做出更多贡献。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本文访谈对象均来自2021年4—7月T市中医院康复科，均知情同意，其概况列表如下，后文均以编号替代，此外尚有家属若干不列入表格，见表1。在特定场域内文化的形成、秩序的建构均离不开相关各主体的因素。本文从患者叙事、家属叙事、家庭叙事、医生叙事四个方面，考察康复大厅内的社会文化氛围。

表1 主要受访者概况

Table 1 Profile of major interviewees

序号	年龄（周岁）	性别	工作	中风病因	访谈时康复训练时间（月）
P1	58	男	退休军队文职	缺血性	11
P2	67	女	退休护士	缺血性	7
P3	58	男	国企职员	出血性	8
P4	62	男	退休官员	缺血性	12

1.2 研究方法

在田野点，笔者为此民族志写作采用的调查方法有两种：参与式观察与访谈，访谈采取结构式与半结构式访谈相结合的方法。其中，对患者与家属采取半结构式或开放式访谈相结合的非正规访谈，内容包含人际关系、疾痛体验、经济负担等，访谈地点选取不作限制，在康复大厅内各处均可获取到有效资料。同时在观察患者康复训练时，笔者引导各位家属互相交流，并以焦点团体访谈的形式记录下来。在田野工作即将结束时对医生采取结构式、正式访谈，地点选在医生办公室，内容在中风防治与康复家庭之外，尚有医病关系、卫生管理等；医生工作中短暂的非正式访谈或闲聊亦能使笔者收到启发。在次数上对研究对象均采用多次访谈[7]。

本文引入“创伤后成长（post-traumatic growth，PTG）”理论以考察病患叙事。这一理论是指在与生活中具有创伤性质的事件或情境进行抗争后体验到的心理方面的正性变化[8]。国内外学者有关于肿瘤患者的创伤后成长研究已取得了一些成果，然而就其他种类的慢病而言，这一理论仍有很大的发挥空间。围绕中风患者创伤后成长，学术界从生命意义感、病耻感、心理一致

感等心理状态出发，分析了中风患者创伤后成长的现状，并探讨了其影响因素[9-13]。PTG 共包含个体 5 个方面的成长：改善人际关系、获得新生活的可能性、生活的哲学观、自我成长（自信、自我效能感的增强和获得新的应对方式）及精神方面的发展[14]。而考察家属叙事与家庭叙事的方法以倾听为主，并总结交流内容。考察医生视角的除自由访谈外，还涉及其他三种叙事中的焦点话题，即“宿命”与医病间权力关系。

2 四种考察视角——病患、家属、家庭、医生

2.1 病患叙事

以下就中风患者的“创伤后成长”过程展开研究：

2.1.1 刻骨铭心的回忆：被问及的患者均对自己起病前后发生的事情有深刻的记忆。

“清晰啊，清楚！都知道。我是栓在基底节区，内囊那块，看片子有两厘米呢，大面积啊。我 24 号住院，其实 22 号打完乒乓球回家就有症状了，头晕。我现在觉得当时还没梗死，稍微有点吧。第二天我累，我就没去打球……（P1）”

“我有家族史，我母亲、老头、大姑，都栓着了，我还有高血压病史，要么说我太大意了啊。我一直吃素，连鸡蛋都不吃，没成想还是得了这个病。我就是太大意了，但也没有卖后悔药啊。人们说我，你干医的你不懂这个？ 3 点还没事呢，5 点就不行了。（P2）”

“那是个周二，我中午和同事吃饭呢，吃第二碗米饭的时候人家看我说嘴歪了，我放下碗赶紧让我儿子过来接我，我闺女就在这个医院上班。（P3）”

2.1.2 展望与信心：“无论什么治疗，都或多或少留下后遗症，别的功能区再怎么替代，也恢复不到发病前了。完全消除后遗症并不现实，我们只能尽量减轻。（康复科徐主任）”

对于半身不遂的患者，无比重要的是家人或周边人的帮助，说是依赖也不为过。接受笔者访谈的患者均希望回到生活自理的状态。相比较过去的任何一点进步，均使患者自己受到鼓舞。

“生活能自理就行了，我现在切菜、针线都不行，解手啊这些都还好。（P1）”

“你说我对这康复啊，未来没啥太大要求，就想着能自己生活，少麻烦闺女，能自己出去买个菜就够了。我有一个外孙子和一个外孙女，我女婿一天天挣钱都快累死了……（P2）”

但他们中的部分人并不能如愿按部就班地复健至一定的水平，并延续低质量的生活，生活自理可能只是一个美好的梦，是从残疾躯体内开出的花。

2.1.3 病患间自发的“传帮带”作用：康复初期的患者某些动作仍难以完成，通过康复治疗师的配合以重拾肌肉记忆。在“破茧成蝶”的那一刻，康复时间较长的患者会不断为其加油打气，第一次成功完成某动作之后，同诊室的患者们甚至会用掌声给予鼓励，患者们此时也回想起了当初的自己。有感于患者之间的支持，笔者的同学在微信朋友圈写道：“康复大厅真是一个温暖而有爱的地方。”

“来这的都不是健康人，但跟别人比起来咱们算是好的了。倒是不怕花钱，但就是受这个罪太难受了。（P4）”

“我们老刘，在家时不像这样，你别看他在医院乐呵呵的，那都是因为看见病友了。（P1 的妻子）”

家属认为老刘的情绪在康复大厅有明显改观，但是当即被老刘反驳：“你说得不对，我这是恢复得快，我得在这多鼓励他们。（P1）”

“郑书记（患者 P4，在病区被称呼为“郑书记”——笔者注），你别急着出院啊，在病房里多给大伙做做思想工作啊。（P3）”

采用创伤后成长量表的调查表明，中风患者的人口社会学和疾病相关因素在一定程度上影响着其创伤后成长的水平，其社会支持与积极的应对方式，与其创伤后成长水平呈正相关[15]。值得在此提及的是余成普[16]对社区慢性病患者的调查，尽管慢性病家庭遭遇“人生进程破坏”的负面影响，但患者仍然积极承担家庭责任与参与社会事务。笔者在田野点对此有深刻的感受，中风患者在创伤后成长中获得的正向情绪，一方面来自于家庭、配偶等社会支持，另一方面这种情绪使患者更积极地回归家庭与社会。而在中风患者的社会支持中，家庭支持处于绝对核心位置。还应说明，笔者在调查中所见家属，以患者配偶最为多见，少见子女、父母、护工等非配偶角色。下面笔者以配偶叙事为核心展开家属叙事。

2.2 家属叙事

中风康复绝非患者一人能完成的，家属在日常生活中承担了远多于患者的任务。中风患者在康复大厅的康复训练疗程较长，使得各位家属接触交流的机会增多，在患者训练时，清闲下来的家属有了聊天的机会。笔者通过倾听家属闲聊，他们无论以什么话题开启聊天，都会很快回归“主题”——各自患者的发病与康复过程。在这部分，考察家属视角的另一个方法是将话题抛给家属们，组织起团体访谈，倾听讨论内容并加以总结。

2.2.1 患者俱乐部：正如前文老刘的妻子说他在医院更加开心，笔者观察到不仅是患者，家属也有相当的意愿来到医院。如果“传帮带”作用是患者之间的鼓励，那么在空间内作为一个整体的全体病患与家属，则建构起了一种“俱乐部文化”。这种文化以家属为主体，形成于家属之间交流康复进程时，家属之间通过分享患者康复情况、照料经验等信息，以互相鼓励，增强康复信心，

"抱团取暖"。家属乐意见到患者的积极情绪，更重要的是，通过观察其他患者并与其他家属交流，以得知其他患者的"平均表现"，并将患者与之对照，更好地掌握患者情况。

"咱们这也别叫康复大厅了，干脆挂个牌子——患者俱乐部。（P1 的妻子）""对对对，你看老何，一说去医院找朋友们，就特高兴。（P3 的妻子）"

"患者俱乐部他们国外的有搞这个，我们这实在是没空弄（徐主任）"。徐主任并无额外精力专门设立"患者俱乐部"，然而笔者认为康复大厅已经"有实无名"地成为患者俱乐部。在有限的医疗资源无法为数目庞大的中风患者提供医学人文关怀时，部分康复较好的患者与所有患者家属一起，不断充实着这种"俱乐部文化"，以此涵化着少部分早期或症状严重的患者。

"患者家属交流病情，互相比较康复进展，携手进步。而且诸如言语治疗之类的集体大课，也能边交流边学习。（徐主任）"

对于患者和家属，指望每一项训练从上机到下机的全过程均有医师陪同并不现实，家属间的帮助与协同变得十分重要。在"上肢力反馈评估与训练系统（习称机器人）"项目排队等待训练时，前一患者下机的过程，会得到本人家属与等待中的患者家属两个人共同的帮助；后一患者上机时，也能得到前一患者家属与本人家属的共同帮助。家属的协同使患者切换训练项目时效率更高。

2.2.2 隐喻与宿命：苏珊·桑塔格在《作为隐喻的疾病》中，提出了用以描述疾病的"道德传染性"的疾病隐喻[17]，即那些在社会意义和道德意义上被认为是不正确的疾病[17]。她也认为，看待疾病最真诚、最健康的方式，正是消除或抵制隐喻性的思考[17]。在原著中她以结核、癌症、艾滋病等作为疾病隐喻的考察对象，笔者认为中风亦可激发出类似隐喻性的思考，尽管不构成对患者的道德批判，但在社会意义尤其是家属观念中，加强了对饮酒等不健康生活方式的警惕和劝诫。高血压、饮酒等中风危险因素经常是"新人"家属被首先问到的。他们进而后知后觉地对不健康生活方式展开批判，仿佛这种批判，会使曾经的患者远离中风发病。

"喝酒误事啊，一天天饭局都没断过。他血糖也不正常。（患者老江的妻子）"，"天天抽烟喝酒也没见他多高兴，这一闹病，算是彻底和烟酒绝缘了。（患者老林的妻子）"，"小伙子你千万别喝酒，现在你们年轻人也不那么能喝了。（P1 的妻子）"

无论是统计数据还是社会普遍认知，"三高"均是诸多慢性病的诱发因素。这一观点，部分患者与家属在主观上不完全同意，或否认患者在检查指标和生活方式上有不健康因素。在聊天中，宿命色彩逐渐加深："我们老焦，不抽烟、不喝酒，血压、血脂、血糖都正常，闹病前可健康呢。我们根本没往那处想过，谁知道突然得这个病啊，唉。（患者老焦的妻子）""我们这也是，他不抽烟不喝酒，血压不高，什么都不高。我们闺女在这个医院上班，他年年在这体检，啥事都没有。（P3 的妻子）""所以说啊，你别管是梗了还是出血了，中风的不都是血压高的，像是抽烟、喝酒、血压高那些个只是诱发因素。要不然为啥他们俩还有老刘都不喝酒不抽烟，血压也正常，也还得这个病啊？（P1 的妻子）""对，就该着受罪了，咱命里就得有这么一劫才行，哪能那么顺风顺水的啊？（患者老江的妻子）"

罹患此类慢性病时，怪罪向不可知、不可控的因素，似乎是家属们常用的思维模式。尽管所交谈内容只会出现在无所事事的闲聊中，但在家属的心中，已然涂抹了一道宿命色彩。

2.2.3 作为记录者的家属，是沟通医患的桥梁：在入院与出院的两次康复评定之间，医生并没有精力去时刻记录患者的进步。同时，专业的医疗术语隔在医患之间，导致他们难以明白晓畅地交流病情。这时，家属以"记录者"身份参与患者康复进程：患者训练时，家属常拿出手机录视频。P3 的妻子笑着打开手机相册，都是他拄拐行走的视频，笔者翻看时注意到，拍摄日期相隔越远，步态改善就越明显。笔者通过观察与交谈发现，许多家属会为康复训练中的患者拍视频，一方面是他们有分享至"家族群"的意愿，从亲戚那得到另一份鼓励；另一方面是通过多次视频对比向医生展示进步，把结果反馈至医生，以商讨后续康复治疗方案。家属此时承担了沟通医患的"桥梁"角色，这也正如叙事医学的先行者丽塔·卡伦所说，有助于弥合医疗场所，尤其是医患各自对于疾病情境的分歧[18]。

2.3 家庭叙事

家属的支持使患者重拾生活的信心，但上升到家庭角度来看，事情并不美好。笔者首先关注的是一个最现实的问题，更是任何家庭在面临慢病时的首要问题——家庭经济负担。同时笔者观察到一种始终存在于家属和患者之间的结构性张力，其就像中风后遗症之一的肌张力升高一样越绷越紧，为家庭留下了一个"变形的关节"。一个家庭既面临外部经济负担的张力，又面临患者与家属之间内部关系的张力，这两种张力始终难以降低。

2.3.1 开支：中风在家庭和社会两个维度上均造成了无法估量的损失。家庭共财性的特点在中年工作群体患者中表现得极为明显：现代社会家庭并不承担同一生产任务，经常夫妻双方各自有不同的工作，但在考量收入和支出时，仍然倾向于以家庭为单位。中风发病率在低收入群体中有快速增长的趋势[1]，更多未退休的年轻患者与其家属不得不离开工作岗位，进入漫长的康复过程

中。在整个家庭在医疗开支爆炸式增长的同时，家庭收入骤降。触目惊心的统计数据背后，是无数脱离正常社会秩序的家庭——构成社会的“细胞”——把重心完全落在康复上。

“之前有个老陈，开大车送货的，还没50岁呢就得这个病了，那不马上就没收入了么。他还没有职工医保，居民医保报销得少。他媳妇原本没工作的，得病后就去路边支个煎饼摊，那辛苦钱真不够两口子看病的。他们就来了一次就走了，也不知道现在咋样。真是治不起啊。（P1）”

“对我来说没有（负担），我们两个待遇都好，我是部队退下来的，我媳妇算是公务员退休的，治病之外维持体面生活还是没有问题的。现在说起来啥更重要啊这个事，我为康复尽最大努力，别管最后我啥样，说起来我不后悔就行。这个后遗症会有点，但我更得防止它复发。（P1）”

“我就只有这一个亲闺女了，不好麻烦她。我再请护工的话一个月五六千，哪花得起啊。原来挺照顾我们这些老人的，治病花不了多少钱。政策变化太快，我们那会讲养老靠政府，有病靠国家。现在看呢？靠得上么？……（P2）”

尽管P1在经济上没有负担，但他也承认中风康复的开支是大部分家庭面前的一道坎。我们也应看到，无论是对中风康复各相关主体的分别研究，还是基于医院民族志的整体考察，医疗开支均是无法回避的问题。而在国家医保体系日趋完善的今天，居民的商业医疗保险意识在整体上仍然不足：“你看人家老常，人家之前就买了百万医疗险，人家来医院看病请护工，那都是保险公司掏的钱。我之前没买，现在想起来了，也晚了。（患者老莫的妻子）”

2.3.2　家庭内部张力：经济开支是中风康复家庭最主要的外部张力。而中风康复家庭成员间的内部关系也绝非始终平稳。家属在对患者情绪的调适上，具有“泄压阀”作用。在中风康复家庭中“泄压阀”作用表现有二：一方面是家属为患者稀释负面情绪，另一方面是家属过高期待值与宽慰的负向效果为患者增加压力。

在前文患者叙事中，中风康复患者丧失了健康体验、身体秩序，进而丧失了康复过程中的主体性，他们无法自主地呈现自己的身体。所以家属的作用愈发重要，在生活上体现在饮食排泄等基本需求上，在心灵交流中更是起到疏导、陪伴、鼓励，乃至吸收坏情绪等作用上。中风患者以男性居多，笔者倾听女性配偶间的交流，她们普遍认为：无论患病与否，在普遍的家庭生活中，中老年男性的性格特征常形容为“偏执”“易激惹”“生闷气”“吹胡子瞪眼”等。罹患中风的男性也大多处于中老年，以男性不善表达的性格特点，面对如此丧失生活能力的疾病，患者在生活与康复中更容易内心积攒烦闷情绪。同时，中风后遗症除偏瘫外，尚存在不同程度的认知和语言功能障碍，并产生一系列情感行为的变化。以高血压居多的中风患者，性格多为易激动、好冒险、容易情绪化[19]。综上，他们的妻子便首当其冲地成为负面情绪的发泄对象。家庭内部和睦与否，无疑是影响患者康复的一大非医学因素。

同时，笔者观察到训练中一种“结构性张力”始终存在于患者与家属之间——家属本能且不自觉地以常人的视角去理解患者，而患者因肌力不足而表现出来的运动能力低下，自然无法满足自己和家属的预期。笔者通过询问得知患者仍然记得自己“正常”时的动作，却在患病后无法控制相关的肌群。又因为医生建议患者应独立完成训练动作，家属只能用言语鼓励患者，一旦某个动作未能达到家属的期望，消极情绪便会萌生，轻则患者与家属争论，甚至患者立刻停止训练以抗议家属的“唠叨”：“小伙子你看我这腿啊，我用那个角度站床（电动站立床，为中风康复治疗的重要器械——笔者注）我就是疼，我媳妇还让我好好站，我真站不住啊，我不想站了。（P3）”“真就是，家属毕竟不是自己，体会不到那种感觉，她跟你干着急，你这胳膊腿就是没劲啊！家属得引导患者，哪能一味责怪啊？还是不理解。（P1）”。家属在言语上超前的期待甚至抱怨，时常刺痛患者始终存在的心理落差，导致患者向家属释放消极情绪。前文提到，家属在一定程度上承担了“泄压阀”的作用，但在这种情况下，家属却在不自觉地“加压”。在家属的高期待值与患者的低完成度之间，张力逐渐加强。

另一点是宽慰的负向效果。部分患者言语表达不清，需要通过家属转述，家属常不清楚患者消极情绪的来源，随便应和几句，甚至听之任之。老焦的家属，不断地向患者强调其子女孝顺且家庭无经济负担，试图使患者宽心。笔者在旁边对家属指出不能以其“健康人”的视角向患者过度灌输其观念，如此会导致患者心理落差增大。固然，家属试图通过家庭经济平稳良好的状态为自己打气，并以此达到鼓励患者的效果，但过度表达会使原本不存在的家庭经济负担会直接转变为患者的心理负担。笔者言毕，患者当即掩面哭泣道：“你是我见到的第一个能为患者说话的大夫啊！”

2.4　医者视角

在这部分笔者考察医生看待这个“小社会”更宏观的视角，力图对病患文化有更完善的认识。医生所关注的范围也不仅限于那些在院康复家庭，而是在社会视角下多了几分更广泛的关怀。在这部分，访谈对象是康复科徐主任，他有近20年的工作经验，主持康复大厅的日常工作。

2.4.1　可防可控和宿命论：当被问及如何看待否认“三



高”及不良生活方式的中风患者，以及部分家属在闲聊时难以抛弃的“宿命论”观点时，徐主任并不认同：“与自身认识有关。我举个例子，知识分子等教育程度高的人，往往能更好地认识自己的健康状况，能积极面对疾病。在得高血压、糖尿病等这类疾病的时候，他们会积极配合治疗，把基础病控制在相对平稳的水平。这类人群在中风后，他们的预后和他们康复的病程都是更好的”。足够的健康知识有助于人群更客观地认识疾病，孜孜不倦地为大众普及健康知识正是一个“祛魅”的过程——“我们的科普和宣教仍然要推进，尽管有人认为自己没有中风的因素，但危险因素的统计数据仍然有很强的指导作用，更何况那些人并非真正健康。同时，个人体质差异导致了同一家庭完全相同的饮食结构中有人发病有人不发病，所以我说健康人群对中风如果有更深入的认识，就会采取更积极的方式去预防它”。

至此，当“宿命论”再次成为考察的对象时，其不再是疾痛叙事的内核，而是人群健康知识的缺失。无论对于学术界还是决策者，将严肃的医学知识“翻译”给大众，进而提升大众的医学知识储备水平，都是一项延迟见效与长久收效的工作。尽管在田野调查期间没有赶上随科室去基层义诊的机会，但笔者了解到这项工作并未停滞且在有效推行。在修改本文期间，笔者的祖父因一过性视野模糊而立即入院检查，从而及早避免了扩大潜在的大面积脑梗死风险。作为医学生，笔者对长辈的宣教，在此时取得了“早发现、早诊断、早治疗”的切实效果。获得了“亲历者”视角的同时，笔者也更加理解徐主任为何坚持科普宣教仍然要继续推进的观点。

2.4.2 被赋予的第二重身份：在康复大厅，医生与康复治疗师在患者的口中不再被称为“大夫”，而是被称为“老师”。一方面，康复医生承担了对患者日常生活动作的“教学”职责。例如，机器上的康复训练被称为“布置作业”，患者若某项目的分数取得进步，被康复治疗师夸赞为“作业完成得好”，在此时家属也俨然变成了“家长”，参与“学生”的教育过程。另一方面，“老师”们的关照，甚至一句话，都能在“家长”照护的基础上，起到点石成金的作用。“我们会做心理工作，对于不配合治疗的人，同他们聊天，让他们乐观起来别太消极。（徐主任）”

“白大褂”与患者的关系，正如老师对待学生一样，半分威严，半分关爱。患者 P3 性格急躁，家属单独在场时经常要求立即停止当前的康复项目，每当医生经过或盯着他时，配合程度立即提升。P3 在练习走路与上下楼梯时多次希望笔者陪同，“安全感”是 P3 看重的。医疗行为中的医生与教学工作中的老师，各自处于主导地位，即权力高位。笔者在八个维度上，分别对比医生－患者与教师－学生这两组权力高低位组合，见表 2。

表 2 康复大厅与学校的权力高低位对比

Table 2 Comparison of power levels between rehabilitation halls and schools

对比维度	康复大厅	学校
权力关系	医生－患者	教师－学生
工作目标	生活自理	高分升学
工作内容	常用生活动作	课内外知识
额外任务	病房内或回家后的自主训练	家庭作业、家长辅导、课外培训等
奖励措施	精神性	精神性与物质性兼有
惩罚措施	无	罚写、罚站等
家庭支持者	患者的配偶或子女	未成年人的监护人
家庭精力付出	极高	较高

3 讨论与反思

既往对慢性病康复的人文社科研究中，无论是对慢性病社区照护[2]和家庭照护[16]的关注，还是对乡村慢性患者生存境况的分析[3-4]，均忽视了一个重要问题：病性、病位不同所带来的不同程度与种类的后遗症，例如肢体活动受限、言语吞咽功能低下、情感障碍和性格变化，显然会使患者产生不同的疾痛体验，为家属带来不同的照护困难。尽管在统计数据[1]和徐主任直观感受上，出血性患者数量并不明显少于缺血性患者，然而笔者观察到在院康复患者中缺血性明显多于出血性。笔者推测这是由于出血性中风症状更重、更难康复，导致患者家庭在医疗开支和康复信心上都明显难以为继，进而放弃治疗。事实上，笔者亲历两例有严重后遗症的出血性病例在康复时配合程度极低，其家属在无奈下选择出院。徐主任提到仍有相当一部分不来医院康复的患者，由此不难想象一个可怕的“下坠”过程，即“病情严重”和“康复意愿低”这两个因素互为因果，加快了恶性循环。

防治重心难以完全沉到基层去，同时患者不愿“上浮”到医院来，是中风防治的两重困境。首先是第一重困境：尽管慢病的防治重心不断向基层下沉，但同为慢病的中风，与高血压、糖尿病等慢病有明显不同。以当前的国情社情，中风康复下放社区仍然存在诸多问题，徐主任认为在很长一段时间内医院康复仍将是主体：“最大问题就是——钱，谁来出？社区康复的设施成本、医保报销比例等现实问题使得有些政策的施行存在难度（徐主任）”。笔者本研究的目的在于关注康复大厅内的病患家庭文化，但患者终究要回到社区继续生活。此时，第二重困境显现出来：相当一部分患者不来医院甚至放弃康复，他们的境况，暂时在笔者聚焦的范围之外，却是各方力量要着力解决的“隐藏关卡”与“水下冰山”——“也有不好好练的，三成左右来这里的患者并不主动训练。一是他们病后认知出现障碍。二是他们病位、症状不同，有乐观的也有不乐观的，越重的越难配

合。这三成不好好练的人，只是在医院的，还有不来医院的人呢？咱们看得见他们吗？老何（序号P3，笔者注）就是病后明显性格变化的，你看现在他对他媳妇那个态度，原来不是这样的，他媳妇一说，他就不练了。之前有个老尤，老尤复发了四次，那在意识上是有很严重的障碍了。他不仅没进步，还很难配合。他家属是小学老师，就跟教孩子似的，有时候气得恨铁不成钢时甚至有暴力行为（徐主任）”。

家庭开支部分所提及的百万医疗险始于2016年[20]，作为最新的健康险种，其从诞生发展至今仅过去六年，尤其是近三年来已有较为成熟的形态。然而放眼全社会，无论是家庭知晓率还是家庭配置率仍然不高。2020年疫情的肆虐，明显提升了全民的健康意识，其中，购买商业健康保险意识的提升也是不容忽视的。尤其是在当年，各地有政府背书的“惠民保”一经推出，便吸引了全社会的关注。笔者认为，在健康宣教中，要适度向民众宣传配置商业医疗保障。

反思笔者的田野工作，正如患者老焦所启发笔者的——你的研究在为谁说话？田野工作给研究者所带来的文化冲击，不仅是认知更是情感上的，在田野观察到的更多是饱含情感的日常琐事，而不是负载意义的文化行为[21]。回忆在田野点与之交谈的中风康复家庭们，笔者希望在未来，中风为家庭与社会带来的苦难，再减轻几分，这不仅是作为医学生的笔者对病患的关怀，还是出于学术研究者的社会关怀。诚然，医者要更加秉承“以人为本”的理念，在与患者共同经历的康复实践中换位思考，并引导家属以病患的感受去体验康复生活。未来的中国医学人类学有更多需要研究的方向，也能为医学人文的发展贡献力量，同样也能契合发展整合医学的时代要求[22]。在交谈中，医生们坦言对患者群体的了解仍然不够。正如徐主任所说：“你作为医学生在实习时并没有注意到这些问题，现在你转变为研究者的身份，你的研究成果，正是我们欠缺的。”

有一对基本矛盾始终存在于当前医生群体的医学人文素养，同患者群体无法被满足的切实需求之间——随着现代医学模式的转型，深挖康复过程中患者、家庭、医院、社会几方面之间的关系，显得愈发重要。由书本理论回归临床，将再次认识到：无论患者、家属还是医生，既是各自独立的个体，又会在医疗行为与医疗场所中相互影响，通过建构起特定的文化，反过来再次影响医疗行为。

综上所述，本文考察了在院中风康复家庭的社会文化氛围，认为患者们经历了自身与集体的共同进步，进而产生“创伤后成长”的正向体验；患者家属在互相交流慢性病叙事中，不仅产生宿命感，还加强了医患之间的沟通；作为整体的中风康复家庭，既有经济开支的外部负担又有患者与家属不能不想理解的内部负担；阐明了康复医生在与患者相处时在一定程度上扮演了教师的角色，同时通过考察认为防治重心下沉与患者就医仍有困难。本研究的价值在于，以社会文化视角剖析中风康复家庭的内外关系，指出中风康复过程中各方面遇到的困难，并为医生与照护者对患者的医学人文关怀提供翔实可靠的调查资料。本研究的局限性在于未能扩大研究范围，对于其他医院的中风康复家庭，和其他慢性病种康复家庭的对比研究尚有不足。

作者贡献：梁天一提出问题与研究思路，开展调查并负责文章撰写；刘鹏为负责文章的审校与修订，并对论文最终负责。

本文无利益冲突。

参考文献

[1]《中国脑卒中防治报告》编写组.《中国脑卒中防治报告2019》概要[J].中国脑血管病杂志，2020，17（5）：272-281. DOI：10.3969/j.issn.1672-5921.2020.05.008.

[2] 程瑜，陈思然.共疫与熔补：以“人”为中心的慢性病社区照护理念探析[J].广西民族大学学报（哲学社会科学版），2019，41（6）：79-87.

[3] 郇建立.乡村慢性病人的生活世界——基于冀南沙村中风病人的田野考察[J].广西民族大学学报（哲学社会科学版），2012，34（2）：69-77.

[4] 王梦怡，姚兆余.个体的失序：乡村慢性病患者被破坏的生活世界[J].北方民族大学学报（哲学社会科学版），2016（4）：37-41.

[5] 程瑜，李海燕.日常生活与社会照护：中国医学人类学再想象[J].广西民族大学学报（哲学社会科学版），2021，43（6）：34-41.

[6] 余成普.中国医学人类学的研究困境及可能出路[J].南开学报（哲学社会科学版），2022（1）：33-44.

[7] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京：教育科学出版社，2000.

[8] 涂阳军，郭永玉.创伤后成长：概念、影响因素、与心理健康的关系[J].心理科学进展，2010，18（1）：114-122.

[9] 杨亚平.脑卒中患者创伤后成长状况及其影响因素分析[D].郑州：郑州大学，2013.

[10] 张洁.脑卒中患者创伤后成长的现状及影响因素的分析[D].唐山：华北理工大学，2015.

[11] 梁莉莉.基于赋能理论的中青年脑卒中患者创伤后成长干预研究[D].郑州：郑州大学，2018.

[12] 吴志敏.脑卒中患者生命意义感、病耻感与创伤后成长的相关性研究[D].延吉：延边大学，2019.

[13] 胡存杰，顾立学，李明津，等.脑卒中患者创伤后成长与心理一致感的相关性分析[J].护理实践与研究，2022，19（3）：334-338. DOI:10.3969/j.issn.1672-9676.2022.03.005.

[14] 翟建霞，刘晓虹．“创伤后成长”研究进展对我国创伤护理的启示[J].中华护理杂志，2009，44（7）：668-669. DOI：10.3761/j.issn.0254-1769.2009.07.039.

[15] 杨亚平，李娟，张振香，等 . 脑卒中患者创伤后成长及其影响因素分析［J］. 医学与哲学，2012，33（12）：22-24，49.

[16] 余成普 . 社区参与、家庭责任与慢性病人的道德生活——基于一个侗寨的调查［J］. 西北民族研究，2020（2）：88-98. DOI：10.16486/j.cnki.62-1035/d.20200526.009.

[17] 桑塔格 . 疾病的隐喻［M］. 程巍译 . 上海：上海译文出版社，2014.

[18] 卡伦 . 叙事医学：尊重疾病的故事［M］. 郭莉萍译 . 北京：北京大学医学出版社，2015.

[19] 郭克锋，杨文清 . 脑卒中后抑郁障碍［J］. 中国临床康复，2003，7（5）：718-720. DOI：10.3321/j.issn：1673-8225.2003.05.006.

[20] 王韦雯 . 数字普惠金融下互联网商业健康险业务发展现状、问题及建议［J］. 中国医疗保险，2018（11）：68-72. DOI：10.19546/j.issn.1674-3830.2018.11.016.

[21] 张有春 . 情感与人类学关系的三个维度［J］. 思想战线，2018，44（5）：42-49. DOI：10.3969/j.issn.1001-778X.2018.05.005.

[22] 程瑜，胡新宇 . 整合的医学人类学及其中国实践［J］. 中国医学伦理学，2018，31（8）：1005-1012. DOI：10.12026/j.issn.1001-8565.2018.08.12.

（收稿日期：2023-05-12；修回日期：2023-09-12）

（本文编辑：崔莎）